

Heta Hernesniemi-Ribeiro, Mikaela Wirén

Epilepsiaa sairastavan nuoren osallisuus

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Huhtikuu 2017

Tekijät Otsikko	Heta Hernesniemi-Ribeiro, Mikaela Wirén Epilepsiaa sairastavan nuoren osallisuus
Sivumäärä Aika	21 sivua + 3 liitettä huhtikuu 2017
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitaja
Ohjaaja	Jukka Kesänen, Lehtori, TtM
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata epilepsiaa sairastavien nuorten kokemuksia osallisuuden yhteydessä olevista tekijöistä. Tavoitteena on, että tätä tietoa voidaan hyödyntää nuorten ja pitkäaikaisesti sairastavien osallisuuden edistämiseksi käytännön työssä.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineiston haut tehtiin Medic, Ovid Medline, Cochrane ja CINAHL-tietokannoista. Lisäksi aineistoa haettiin manuaalisesti. Kirjallisuuskatsauksen analyysiin valittiin yhteensä 8 artikkelia. Analyysimenetelmänä sovellettiin induktiivista sisällönanalyysiä. Tulokset luokiteltiin osallisuutta edistävien ja estävien tekijöiden mukaan.</p> <p>Osallisuutta edistävät psykososiaalinen tuki, nuoren normaaliuden tunne, epilepsiatieto sekä nuoren autonomia. Ohjauksella ja tiedottamisella voidaan lisätä ymmärrystä epilepsiasta. Tieto edistää myönteisempää asennoitumista sairautta kohtaan. Tulokset osoittavat, että kohtaukset aiheuttavat rajoitteita ja pelkoa nuoren elämässä. Arkielämässä näkyvillä käytännön rajoitteilla ja ymmärryksen puutteella on osallisuutta estävä vaikutus epilepsiaa sairastavien nuorten elämässä. Kohtauksiin saattaa liittyä väärinkäsityksiä, jotka saattavat aiheuttaa negatiivista asennoitumista niin nuoressa itsessään kuin nuoren ympäristössä. Epileptisiin kohtauksiin liittyvät asiat pelottavat nuoria ja niihin saattaa liittyä häpeän tunnetta. Ympäristön sairauteen liittämät reaktiot saattavat vaikuttavaa nuoren osallisuuteen myönteisesti tai kielteisesti.</p>	
Avainsanat	epilepsia, nuoret, osallisuus, hoitotyö; kirjallisuuskatsaus

Authors Title	Heta Hernesniemi-Ribeiro, Mikaela Wirén Social inclusion of the adolescents with epilepsies
Number of Pages Date	21 pages + 3 appendices April 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nurse
Instructor	Jukka Kesänen, Senior Lecturer, MNSc
<p>The purpose of this final project was to describe the experiences of adolescents with epilepsy on factors connected with social inclusion. The aim was that this information could be used in practical work to increase social inclusion of adolescents and people with chronic illness.</p> <p>The method of this final project is a descriptive literature review. Articles were searched through database searches on Medic, Cochrane, Ovid Medline and CINAHL. Data was also searched manually. To review 8 articles were selected. Articles were analyzed by using the methods of content analysis. The results of the literature review were categorized in preventing and advancing factors of involvement of adolescents with epilepsy.</p> <p>Psychosocial support, epilepsy knowledge, the feelings of normality and autonomy have increasing effect social inclusion of adolescents with epilepsies. Counseling and education increase the knowledge and understanding about epilepsy, thus contribute more positive attitude towards the adolescents' medical condition.</p> <p>The results of our analysis were that the fear of seizures, problems with treatments for epilepsies and negative attitudes have preventing effect on social inclusion. There are restrictions placed to the adolescent's life because of epilepsy and duties to treatment, these restrictions have preventing impact on the person's social inclusion. The adolescents feel fear and worries because of the seizures and might also have feelings of shame because of their seizures. Reactions to epilepsy from people around toward the adolescent might have either a negative or a positive impact on his/her social inclusion.</p>	
Keywords	epilepsy, adolescent, social inclusion; literature review

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Nuoruus, epilepsia ja osallisuus	2
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	5
4	Aineiston keruu ja analysointi	5
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	5
4.2	Aineiston haku ja analysointi	6
5	Tulokset	8
5.1	Aineiston kuvaus	8
5.2	Osallisuutta edistävät tekijät	9
5.2.1	Psykososiaalinen tuki	9
5.2.2	Normaaliuden tunne	10
5.2.3	Epilepsiatieto	10
5.2.4	Autonomia	11
5.3	Osallisuutta estävät tekijät	13
5.3.1	Kohtaukset	13
5.3.2	Hoitoon liittyvät rajoitteet	14
5.3.3	Negatiiviset asenteet	15
6	Pohdinta	16
6.1	Tulosten tarkastelua	16
6.2	Luotettavuus ja tutkimusetiikka	17
	Lähdeluettelo	19
	Liite 1. Sisällönanalyysin tulokset	
	Liite 2. Artikkelien kuvaus	
	Liite 3. Tiedonhaku taulukkona	

1 Johdanto

Enemmän kuin joka kymmenes nuori (12-22v.) kärsii jostain pitkäaikaisesta sairaudesta. He kohtaavat samoja kehityksellisiä haasteita kuin terveetkin nuoret. Lisäksi heillä on suurempi riski psykososiaalisiin ongelmiin. Pitkäaikaissairauden ja nuoren kehityksen välillä on kahdensuuntainen suhde. Sairaus vaikuttaa psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen ja samalla nuoren kehitys vaikuttaa sairauteen ja sen hoitoon. (Makkonen – Pynnönen 2007.) Monet pitkäaikaissairaajat nuoret selviävät sairaudestaan huolimatta erinomaisesti. Nuorta hoitavien ammattilaisten tulisi kuitenkin huomata ne nuoret, joille pitkäaikaisen sairauden mukanaan tuomat haasteet ovat käydä ylivoimaisiksi. Ammattilaisille tämä on haaste, koska pitkäaikaisten sairauksien kirjo on laaja ja ne ovat suhteellisen harvinaisia, joten kokemus pitkäaikaissairaajan nuoren hoidosta saattaa jäädä vähäiseksi. (Tornivuori – Kasén – Kosola 2014.)

Epilepsia on yksi yleisimmistä aivojen pitkäaikaussairauksista. Epilepsia ilmaantuu alle 16-vuotiailla 0,35 tapausta 1 000 lasta kohti vuodessa. (Duodecim 2016.) 75% epilepsiaa sairastavista nuorista pystyy elämään tavallista elämää, kun kohtaukset on saatu hallintaan lääkehoidon turvin. Oikea tieto sairaudesta, hyvä itsetunto ja lähiympäristön tuki auttavat nuorta. Epilepsia voi tuntua pelottavalta, koska kohtauksia ei voi ennakoida eikä hallita. Pelko saattaa haitata elämää jopa enemmän kuin itse kohtaukset. Nuoren on tärkeää saada purkaa ja työstää tunteitaan. (Epilepsialiitto 2016.)

Kansallisissa terveysohjelmissa on viime vuosina painotettu potilaan osallisuutta. Potilaan osallisuus voi olla oman hoidon suunnittelussa mukana oloa sekä omien näkemysten esille tuomista palvelujärjestelmän, yhteiskunnan, terveyspolitiikan ja lainsäädännön osalta. (Kettunen – Kivinen 2012.) Laajempänä käsitteenä yhteiskunnassa osallisuus on sitä, että ihminen kokee olevansa merkityksellinen osa kokonaisuutta. Hän tulee kuuluksi omana itsenään ja pystyy vaikuttamaan elämänsä kulkuun ja yhteisiin asioihin. Osallisuuden edistäminen on yksi keskeisistä keinoista Suomen hallituksen ja Euroopan unionin tavoitteessa torjua köyhyyttä ja ehkäistä syrjäytymistä. Osallisuutta edistämällä vähennetään eriarvoisuutta ja sitä kautta terveyseroja väestöryhmien välillä. (THL 2016.) Sosiaali- ja terveysalan toiminta pohjautuu ihmisarvon ja ihmisen kunnioittamiseen. Potilaalla on vapaus valita ja oikeus itsenäisiin päätöksiin omaa elämäänsä ja hyvinvointiaan koskevista asioista. Hoitoon ja palveluun tarvitaan potilaan osallisuutta ja suostumus. (ETENE 2011.)

Opinnäytetyö kuuluu Creative and Inclusive Finland – Luova ja osallistava Suomi-hankkeeseen, jonka tehtävänä on edistää ja kehittää toimintaa luovan osaamisen ja osallistavan osaamisen alalla (CIF 2016). Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata epilepsiaa sairastavien nuorten kokemuksia osallisuuteen yhteydessä olevia tekijöitä.

2 Nuoruus, epilepsia ja osallisuus

Nuoruus on ristiriitaista, mutta toiveikasta aikaa. Tulevaisuus ja siihen liittyen opiskelu, työ, identiteetti ja ihmissuhteet mietityttävät nuorta. Pitkäaikaissairaus, kuten epilepsia, tuo osaltaan nuorelle lisää työstettävää. (Epilepsialiitto 2016.) Murrosikäinen (eng. adolescent) on World Health Organizationin mukaan 10-19-vuotias nuori ihminen. Murrosikä on ajanjakso, jolloin ihminen siirtyy fysiologisessa mielessä lapsuudesta aikuisuuteen. Murrosikä alkaa noin 10-15 vuotiaana, tytöillä 1-2 vuotta aiemmin kuin pojilla. Murrosiän alun saa aikaan muutokset hormonitoiminnassa. Murrosiän alkamisessa ja kestossa on yksilöllistä vaihtelua. (Sand – Sjaastad – Haug – Bjålie 2006.) Aivojen toiminta ja kognitiiviset toiminnot kehittyvät nuoruusiässä. Kognitiivista kehitystä tapahtuu keskittymisen, tarkkaavaisuuden ja muistitoimintojen osalta. Konkreettinen ajattelu muuttuu abstraktiksi. Nuoret kokeilevat erilaisia rooleja ja toimintatapoja. Onnistumisen kokemukset jokapäiväisessä elämässä vahvistavat itsetuntoa ja sitä kautta toiveikkuutta, tahtoa ja aloittekykyä. Ryhmiin identifioituminen kasvattaa yhteenkuuluvuuden tunnetta ja itsetuntoa. (Storvik-Sydänmaa – Talvensaari – Kaisvuo – Uotila 2012:70-72.) Muutos lapsesta aikuiseksi vaikuttaa myös sosiaalisesti ja ympäristön vaatimukset muuttuvat. Nuoruusiän kehityshaasteita ovat muun muassa emotionaalisen itsenäisyyden kasvattaminen vanhemmista sekä avioliittoon, perhe-elämään ja työelämään valmistautuminen. Kehityshaasteet muodostuvat ympäristön luomien odotusten, tuen ja toimintamahdollisuuksien mukaan sekä yksilön henkilökohtaisten voimavarojen, tarpeiden ja valintojen pohjalta. Nuori elää vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa ja hän hahmottaa ympäristöään pohtimalla omia tunteitaan. Nuoren elämä on muutoksessa ja tämä vaikeuttaa usein tunteiden hallintaa. (Aaltonen – Ojanen – Vihunen – Vilén 1999:19-20.)

Epilepsialla tarkoitetaan oireyhtymiä, joiden syyt, alkamisikä, hoito ja kohtausten ennuste vaihtelevat. Epilepsian vaikutukset potilaan elämään vaihtelevat taudin kuvan myötä, yhteisenä piirteenä epilepsiaoireyhtymille ovat toistuvat epileptiset kohtaukset. Epilepsia oireyhtymät voidaan jakaa syntyperänsä mukaan symptomaattisiin, kryptogeenisiin ja

idiopaattisiin. Symptomaattisen epilepsian syyksi voidaan osoittaa jokin aiempi tapahtuma, joka on aiheuttanut aivojen rakenteellisen vaurion. Kryptogeenisessä eli salasyn-tyisessä epilepsiassa syy on todennäköisesti symptomaattinen, mutta ei ole osoitetta-vissa selkeää tekijää tai tapahtumaa aivovaurion synnylle. Idiopaattisen eli itsesyntyisen epilepsian synnylle on osoitettavissa geneettinen tausta eikä muita todettavissa olevia syitä ole tiedossa. Lapsilla ja nuorilla idiopaattisten epilepsioiden esiintyvyys on suu-rempi kuin aikuisiässä. (Kälviäinen – Keränen 2014.) Epilepsian ilmenemisessä potilailla on yksilöllisiä eroja niin kohtaustyyppin kuin kohtaustiheyden suhteen. Osalla lapsuu-desta epilepsiadiagnoosin saaneilta potilailta sairaus väistyy iän myötä ja toisilla se voi myös kehittyä vaikeammaksi. (Collins 2011.) Epilepsiakohtauksen tavallisimpia oireita ovat tajunnan täydellinen tai osittainen hämärtyminen, tahdosta riippumattomat liikeoi-reet, automatismit (esimerkiksi nieleskely ja hypistely), tunteenkaltaiset ilmiöt (esimer-kiksi pelon tunne), toimintaa estävät oireet, kuten puhekyvyttömyys tai raajan herpaan-tuminen. Oireiden vaikeusaste voi vaihdella lievästä toimintakyvyn menetyksestä tajut-tomuus- ja kouristelukohtauksiin. Kohtaukset saattavat kestää sekunneista minuutteihin ja menevät yleensä itsekseen ohi. Kohtauksen jälkeen saattaa esiintyä jälkitila, jolloin henkilö ei useisiin tunteihin pysty normaaliin toimintaan. (Epilepsialiitto 2016.) Pitkittynyt epileptinen kohtaus on hengenavaarallinen hätätilanne. Suositus on, että uhkaavana kohtauksena pidetään yli 5 minuuttia kestänyttä kohtausta ja sitä hoidetaan tehokkaasti. Mahdollisimman tehokas varhainen hoito vaikuttaa ennusteeseen. Kuolleisuus ja riski vammautua lisääntyvät, kun kohtaus on kestänyt yli 30 minuuttia. (Kälviäinen ym. 2014.) Epilepsian hoidon tavoitteena on kohtauksettomuus ilman merkittäviä haittavaikutuksia. Lääkehoito aloitetaan yleensä toisen kohtauksen jälkeen ja siihen liitetään hoidonohjaus. Kun potilas on ollut kohtaukseton vähintään 3-5 vuotta, voidaan ajatella lääkityksen lo-pettamista. Jos epilepsia on vaikeahoitoinen, täytyy selvittää leikkaushoidon mahdolli-suudet. (Kälviäinen ym. 2016.) Nykypäivänä epilepsian sosiaaliset vaikutukset vaihtelevat eri maiden välillä. Epilepsiaa sairastavat ovat riskissä joutua syrjinnän kohteeksi sai-rautensa vuoksi. Syrjinnästä ja sosiaalisesta leimautumisesta saattaa tulla vaikeammin voitettava asia kuin itse kohtaukset epilepsiaa sairastavan kannalta. Pahimmillaan lei-mautumisen pelko saattaa estää hoitoon hakeutumisen. (WHO 2016.)

Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee osallisuuden yhteiskunnassa jokaisen mahdol-lisuudeksi terveyteen, koulutukseen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. Asiakkaan osallisuutta pidetään keskeisenä periaatteena sosiaali- ja tervey-denhuollon peruspalveluissa. (STM 2016.) Yhteiskunnassa osallistumista tapahtuu viral-listen ja epävirallisten sosiaalisten suhteiden ja verkostojen kautta. Osallisuus nähdään

syryäytymisen vastaparina (Raivio – Karjalainen 2012.) Osallistumista tapahtuu eri ta-soilla, kuten yksilötaso, perhe, ystäväpiiri, työpaikka, aluetaso, valtakunnallinen taso. Osallisuus on vastavuoroista toimintaa, joka on normien ja arvojen kautta ohjattua ja säänneltyä. Siihen liittyy yhteisten normien hyväksymistä, yksilöiden ja ryhmien välistä vastavuoroisuutta ja altruismia, mikä edellyttää luottamusta niin muita yksilöitä kuin yh-teiskunnan instituutioita kohtaan. (Alila – Gröhn – Keso – Volk 2011.) Osallisuuden eri muotoja ovat tieto-osallisuus, suunnittelu-osallisuus, päätöksenteko-osallisuus, toiminta-osallisuus ja arviointi-osallisuus. (Kohonen – Tiala 2002.) Sanat osallisuus (eng. invol-vement, participation, inclusion, sosial inclusion) ja osallistuvuus (eng. participation) liit-tyvät läheisesti toisiinsa. Teorialähtöisestä näkökulmasta käsin osallisuus on laajempi käsite kuin osallistuminen; osallistuminen kuuluu osana osallisuuteen. Verrattuna osal-listumiseen osallisuus merkitsee sitä, että ihminen pystyy vaikuttamaan prosessissa. Osallisuuden käsite on moniulotteinen, eikä yhteisesti sovittua määritelmää ole saavu-tettu, vaikka käsite on laajasti käytössä. (Leemann – Hämäläinen 2015.) Potilaan osalli-suus hoitotyössä edellyttää vuorovaikutuksen tasavertaisuutta, mielipiteiden ilmaisua ja yhteistä päätöksentekoa. Osallisuus muodostuu portaittain ja lähtee siitä, että potilas tu-lee kuulluksi, hän saa ilmaista mielipiteensä, hänen näkemyksensä otetaan huomioon ja hän on kykyjensä ja terveytensä asettamissa rajoissa aktiivinen toimija myös hoitotilan-teissa. Tasavertaisuutta voidaan edistää erilaisin viestinnällisin keinoin. (Kettunen – Ki-vinen 2012.)

Nuorten osallisuuden tutkimus on keskittynyt palveluihin vaikuttamisen ja yhteisössä osallistumiseen sosiaali- ja kasvatustieteen alojen näkökulmasta tutkittuna. Nuorten osallisuutta terveysalan asiakassuhteissa ennen vuotta 2015 kirjallisuushakuun perus-tuen ei löytynyt hoitotieteellisiä tutkimuksia tietokantahaussa. Suomalaisten nuorten ko-kemus osallisuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakassuhteissa olisi syytä tuoda näkyväksi. (Rytkönen – Kaunisto – Pietilä 2016.)

Taulukko 1. Nuorten osallisuuden kokemukselliset tasot. (Rytkönen ym. 2016.)

KUTSUVA	MAHDOLLISTAVA	ESTÄVÄ	POISSULKEVA
Väittävä ilmapiiri	Miellyttävä ilmapiiri	Epämiellyttävä ilmapiiri	Kylmä ilmapiiri
Luottamuksellinen	Myönteinen	Kiusallinen	Painostava
Avoin	Rento	Jäykkä	Turvaton
Lämmin	Tervetullut olo	Kiireinen	Ahdistava
Turvallinen			
Kannustava vuorovaiku-tus	Mahdollistava vuorovai-kutus	Ohittava vuorovaikutus	Lannistava vuorovai-kutus

Rohkaiseva Nuoren oikeuksien kun- nioittaminen Tasavertainen Läheinen	Kokonaisvaltainen kuul- luksi tulemisen kokemus Mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoon	Nuori jätetään huomiotta Työntekijä toimii jousta- mattomasti Ongelmakeskeinen puhe	Syyllistävä Epäilevä Alistava
Merkityksellinen palve- lukokemus	Tarvetta vastaava palvelu- kokemus	Mekaaninen palvelukoke- mus	Uhkana koettu palve- lukokemus
Otetaan tosissaan Saa oikeasti apua Kannustaa osallistu- maan	Luottamus ammattilai- seen Vaihteleva palvelujen tar- jonta Tukee luottamusta palve- luun	Suorittava työorientaatio Tuottaa epäluottamusta palvelua kohtaan	Turhauttava Petetyksi tuleminen Vaikeuttaa nuoren elä- mäntilannetta

Suomessa tutkittu ensimmäinen hoitotieteellinen nuorten osallisuutta tutkiva laadullinen tutkimus tunnisti nuorten osallisuuden kokemukselliset neljä tasoa, joista kaksi oli myön-
teistä ja kaksi kielteistä. Kokemukseen vaikuttavia asioita nuorten näkökulmasta ilma-
piiri, vuorovaikutus ja palvelukokemuksen laatu. (Rytönen ym. 2016.)

3 Oppinäytetyön tarkoitus ja tavoite

Oppinäytetyön tarkoituksena on kuvata epilepsiaa sairastavien nuorten kokemuksia osallisuuteen yhteydessä olevia tekijöitä. Tavoitteena on, että tätä tietoa voidaan hyö-
dyntää nuorten ja pitkäaikaisesti sairastavien osallisuuden edistämiseksi käytännön
työssä.

Tutkimuskysymykset ovat:

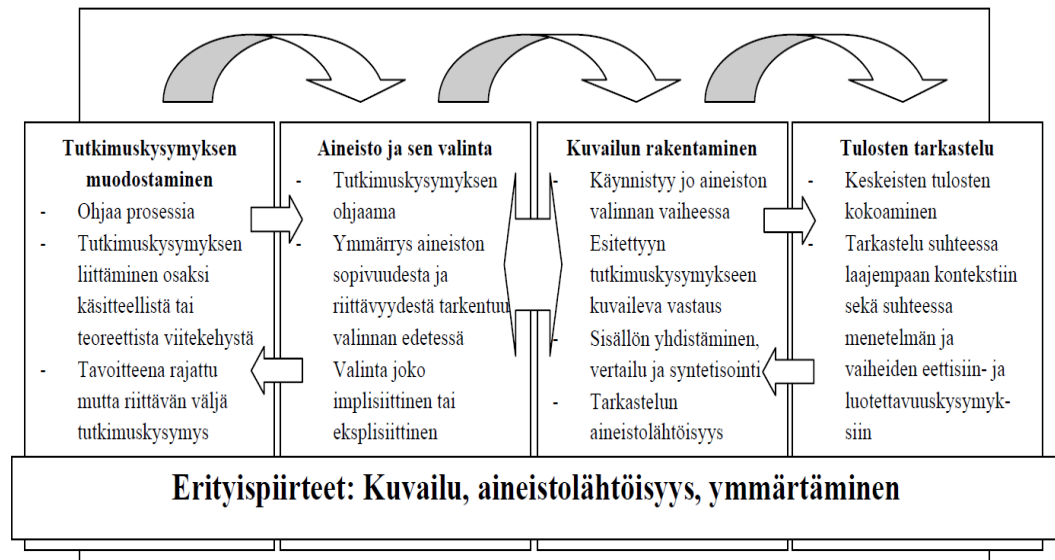
1. Mitä ovat nuorten epilepsiaa sairastavien osallisuutta edistävät tekijät?
2. Mitä ovat nuorten epilepsiaa sairastavien osallisuutta estävät tekijät?

4 Aineiston keruu ja analysointi

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Oppinäytetyön menetelmä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvaileva kirjallisuuskat-
saus on tutkimusmenetelmä, jossa kerätään aiempaa tietoa kuvailua ja jäsenneilyä tar-
kastelua varten. Aineiston valinnassa ymmärrys aineiston sopivuudesta ja riittävydestä

tarkentuu prosessin edetessä. Aineisto rajaamiseen käytetään tutkimuskysymyksen ohjaamia kriteerejä. (Kangasniemi ym. 2013.)



Kuvio 1. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet ja erityispiirteet (Kangasniemi ym. 2013.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen (eng. descriptive literature review, narrative literature review) aineiston luokittelussa voidaan kuvailun kohteena olevaa teemaa lähestyä induktiivista, aineistolähtöistä, tai deduktiivistä, teorialähtöistä, luokittelua hyödyntäen. Luokittelu voidaan suhteuttaa alkuperäistutkimusten teemoihin ja kategorioihin, teorioihin tai käsitteisiin, hierarkioihin, rakenteisiin tai prosesseihin. Kuvaileva vastaus tutkimuskysymykseen kootaan yhdistämällä ja vertailemalla aineistoa. Tulokset tarkastellaan osana laajempaa asiayhteyttä. (Kangasniemi ym. 2013).

4.2 Aineiston haku ja analysointi

Aineistohakuja tehtiin tietokantahakuna Medic, CINAHL, Medline ja Cochrane tietokannoista lisäksi teimme käsihakuja vertaisarvioituista epilepsian erikoisalan Seizure- ja Epilepsy And Behaviour-lehdistä Katsaukseen valikoituneet artikkelit CINAHL- ja Medline -tietokannoista hakusanoilla nursing AND epilepsy AND adolescents, sekä yksi artikkeli löytyi käsihaun tuloksena.

Sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus vastaa tutkimuskysymykseen, tutkimuksen vastaajina ovat nuoret itse ja tutkimusartikkeli on hoitotieteellinen. Tietoa etsittiin epilepsian merkityksestä nuoren osallisuuteen, joten pois rajattiin tutkimukset, joissa tutkimuksen vastaajilla oli muita liitännäissairauksia. Pois rajattiin myös kirjallisuuskatsaukset. Artikkelit ovat kotimaisia tai ulkomaisia vertaisarvioituja hoitotieteellisiä tai aihetta käsitteleviä lähialojen vertaisarvioituja tutkimusartikkeleja, joiden julkaisuvuosi on 2000 vuodesta eteenpäin ja artikkelit olivat joko suomen tai englannin kielisiä.

Taulukko 2. Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poisjättökriteerit.

Sisäänotto kriteeri	Poisjättö kriteeri
Vastaa tutkimuskysymykseen	Julkaistu ennen vuotta 2000
Vastaajilla ei ole liitännäissairauksia	Kirjallisuuskatsaus
Tutkimuksessa vastaajana epilepsiaa sairastava nuori	
Hoitotieteellinen, vertaisarvioitu tutkimusartikkeli	
Suomen tai englannin kielinen	

Hakujen tulokset käytiin läpi järjestelmällisesti. Osa artikkeleista löytyi molemmista tietokannoista. Mukaan valittiin ensin otsikon mukaan sopivat artikkelit, jonka jälkeen luettiin tutkimusten abstraktit. Abstraktin perusteella mukaan otetut artikkelit luettiin ja suljettiin ulos, jos artikkeli ei koko tekstin perusteellakaan sopinut mukaan. Lopullisen aineiston valitsemisen jälkeen tapahtui tiedon uuttaminen (extracting) (Malmivaara 2008). Tässä vaiheessa loogista päättelyä hyödyntäen artikkeleista etsittiin ja koottiin tutkimuskysymykseen vastaavat tiedot. Aineiston analyysissä sovellettiin sisällön analyysin periaatteita. Luokittelu oli luonteeltaan induktiivista eli aineistolähtöistä. Induktiivisessa analyysissä edetään yksittäisistä havainnoista kohti yleisempiä väitteitä. (Hirsijärvi – Remes – Sajavaara 2005:55.)

Sisällönanalyysia alkua ohjasi yksi tutkimuskysymys: Millainen merkitys epilepsian sairastamisella on nuoren osallisuuteen? Artikkelit luettiin ja niistä etsittiin alkuperäisilmauksia, jotka vastasivat tutkimuskysymykseemme. Kaikki artikkelit olivat englannin kielisiä, joten alkuperäisilmaukset käännettiin suomeksi. Alkuperäisilmauksista tehdyistä havainnoista tehtiin pelkistys, joita luokiteltiin osallisuutta estäviin ja edistäviin luokkiin. Näistä tehtiin kaksi pääluokkaa ja alkuperäinen tutkimuskysymys muotoiltiin kahdeksi

uudeksi tutkimuskysymykseksi. Pelkistyksistä koottiin kahden pääluokan alaluokat. Luokittelussa pyrittiin kiinnittämään huomiota ala-luokkien saman tasoisuuteen. Sisällönanalyysin pääluokkien alaluokat ovat osittain yhteneväisiä alkuperäistutkimusten mukaisten pää- tai alaluokkien kanssa. Pääluokan osallisuutta edistävät tekijät alaluokiksi muodostettiin analyysin tuloksena psykososiaalinen tuki, normaaliuden tunne, epilepsiatieto ja autonomia. Pääluokan osallisuutta estävät tekijät alaluokkia ovat kohtaukset, hoitoon liittyvät rajoitteet ja negatiiviset asenteet. Sisällön analyysin tulokset ovat kuvattuna opinnäytetyön liiteosassa (Liite 1).

5 Tulokset

5.1 Aineiston kuvaus

Katsaukseen valikoitui lopulta kahdeksan tutkimusartikkelia. Laadullisia tutkimuksia mukana oli viisi ja määrällisiä tutkimuksia kolme. Yksi kahdeksasta tutkimuksesta oli Suomesta ja loput seitsemän ulkomailta. Aineisto on kuvattu taulukkomuodossa (Liite 2). Kirjallisuuskatsaukseen valituissa artikkeleissa tutkittavien ikä oli väliltä 10-24 -vuotta, eikä nuorilla ollut muita liitännäissairauksia.

Määrällisissä tutkimuksissa oli Suomesta (Kyngäs 2000), Iranista (Valizadeh – Barzegar – Akbarbegloo – Zamanzadeh – Rahiminia – Ferguson 2012), Serbiasta (Gebauer–Bukurov, Markovic–Sekulic–Bozic 2015). Laadulliset tutkimukset oli toteutettu Ruotsissa (Eklund – Sivberg 2003), Israelissa (Admi – Shaham 2007), Kanadassa (McEvan – Epsie–Metcalf – Wilson 2003), Pohjois-Taiwanissa (Chiu – Lee – Lin – Laadt 2014) ja Iso-Britanniassa (Lewis – Noyes 2013).

Suomalainen tutkimus (Kyngäs 2000) käsittelee epilepsiaa sairastavien nuorten komplianssia ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimukseen valittiin nuoret satunnaisotannalla Kela:n rekisteristä. Kyngäksen saman tutkimuksen pohjalta löytyi useita artikkeleja. Iranilainen tutkimus (Valizadeh ym. 2012) tutkii psykososiaalisen tuen ja normaaliuden tunteen välistä yhteyttä. Kolmas määrällinen tutkimus (Gebauer ym. 2015) koskee epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalista kompetenssia. Kaksi laadullista tutkimusta (Admi – Shaham 2007; Eklund – Sivberg 2003) tutkii epilepsiaan sairastuneiden nuorten elämää ja kokemuksia elämästään sairauden kanssa. Kanadalainen tutkimus (McEvan ym. 2003) käsittelee epilepsian vaikutusta nuorten elämänlaatuun ja yhteyttä nuorten

psykososiaaliseen kehitykseen nuorten kuvaamana. Sen merkittävimpänä havaintona oli muilta nuorilta saadun hyväksynnän ja autonomian kehittymisen merkitys nuorille. Pohjois-Taiwanilainen tutkimus (Chiu ym. 2014) tarkastelee nuorten elämänlaatua ja ”uutta elämää” lääkityksen ja epilepsian hoidon päätyttyä kohtauksettomuuden näkökulmasta. Yksi laadullinen ja vertaileva tutkimus (Lewis – Noyes 2013) käsittelee nuorten kokemuksia niveltä siirtymästä lasten sairaanhoidosta aikuisten puolelle.

5.2 Osallisuutta edistävät tekijät

Osallisuutta edistävien tekijöiden alaluokiksi muodostettiin psykososiaalinen tuki, normaaliuden tunne, epilepsiatieto ja autonomia.

5.2.1 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisen tuen merkitys epilepsiaa sairastavalle nuorelle mainittiin seitsemässä kirjallisuuskatsauksen artikkelissa. Nuoret kokivat positiivisiksi kokemuksiksi muiden kanssa ymmärryksen, läheisyyden, ystävyiden ja tuen. (Admi – Shaham 2007.) Nuorelle aikuiselle avoin ja tukea antava parisuhde saattaa olla merkittävä ilon aihe elämässään. Nuoret saivat tukea vanhemmilta, hoitajilta, lääkäreiltä ja kavereilta. Tuen havaittiin edistävän hoitomyyntä. (Kyngäs 2000.)

Psykososiaalisen tuen havaittiin olevan yhteydessä myös vähentyneeseen huoleen tulevasta kohtauksesta ja edistävän myönteisempää asennoitumista sairautta kohtaan. (Valizadeh ym. 2012.) Tuen hakeminen muilta esitetään yhtenä kolmesta nuorten selviytymiskeinosta elämässä sairauden kanssa. Tuki voi olla luonteeltaan emotionaalista tukea tai apua käytännön asioissa. Tuenantajiksi mainitaan vanhemmat, sisarukset, opettajat, terveyden alan ammattilaiset, muut aikuiset ja merkittävimpänä kaverit. Selviytymisstrategioiden suhteita toisiinsa ja nuoren kokemaan rasitteeseen kuvattaessa heikko hallinnan tunne oli yhteydessä lisääntyneeseen toiveeseen tuesta. Mikäli nuori oli tullut häirinnän kohteeksi, korostui toive tuesta aikuisilta - vanhemmilta, opettajalta, hoitohenkilökunnalta tai muulta läheiseltä aikuiselta. Ahdistuksen ja häpeän tunteiden kokemus oli yhteydessä nuoren toiveeseen saada enemmän ystäviä. Ruotsalaiset nuoret kokivat tärkeänä hoitoon liittyvänä tukena ja tiedon jakajana koulussa epilepsia- tai kouluterveydenhoitajan. (Eklund – Sivberg 2003.) Hoidon kannalta tärkeäksi tuen piirteeksi hoitohenkilökunnan kanssa koettiin myös luottamus ja hoitosuhteen jatkuvuus (Lewis – Noyes 2013.)

Kotoa poismuuttaminen huolestuttaa osaa nuorista. Oman turvallisuutensa vuoksi he mieluummin asuisivat yhdessä jonkun kanssa kuin yksin. Jotkut nuoret mainitsevat ai-noaksi vaihtoehdoksi kotoa muutolle sen, että voisi asua poikaystävän tai kaverin kanssa. (McEwan ym. 2003.) Osa nuorista toivoi aina toisen ihmisen läsnäoloa, erityisesti uimassa käydessään, mutta muutenkin, jotta he voisivat olla turvallisimmiin mahdollisen tulevan kohtaamisen suhteen (Eklund – Sivberg 2003; McEwan ym. 2003). Sairaala-ollessaan aikanaan kavereiden vierailut olivat nuorille tärkeitä (Admi – Shaham 2007). Kun kaverit ottavat huomioon nuoren epilepsian se koettiin ystävän arvostuksena itseä kohtaan Nuoret kokivat kaverisuhteiden pysyvän ennallaan myös epilepsian väistyttyä (Chiu ym. 2014.)

5.2.2 Normaaliuden tunne

Normaaliuden tunnetta kuvataan vastaparina sairauden roolin keskeisyyden kanssa. Nuoret eivät kuvanneet itseään sairauksiksi tai vammaisiksi, vaan tavallisiksi nuoriksi, joilla oli pyrkimys siihen, ettei sairaus sotkeudu heidän päivittäiseen elämäänsä. Sairaus vaikutti heidän elämäänsä, mutta sille ei haluttu antaa keskeistä roolia elämässä. (Admi – Shaham 2007.) Positiivinen asenne sairautta kohtaan osana itseä oli tunne omasta ainulaatuisuudesta, sekä hyväksyntä sairautta kohtaan. Negatiivinen suhtautuminen sairautta kohtaan sai aikaan erilaisuuden tunnetta ja sen, ettei nuori halunnut keskustella sairaudesta. (McEwan ym. 2003.) Normaaliuden tunteen todettiin parantavan yhteistyötä hoidossa (Lewis – Noyes 2013) sekä edistävän hoitomyönteisyyttä (Kyngäs 2000). Positiivinen asenne voimistaa kontrollin tunnetta omassa elämässä (Eklund – Sivberg 2003). Skotlantilaisessa tutkimuksessa käy ilmi, että puolet vastaajista kuvasi tottuneensa sairauteen ja hyväksyvänsä sen (McEwan ym. 2003). Useilla nuorista on toive epilepsian loppumisesta ajan myötä (Eklund – Sivberg 2003).

5.2.3 Epilepsiatieto

Nuorilla on erilaisia tapoja käsitellä epilepsiaan liittyvää tietoa. Epilepsiaan liittyvän tiedon hallintaan liitettiin neljä kategoriaa: ajan mukana tapahtuvat muutokset, kuulijakunnan valinta, tilannesidonnaiset tekijät ja kertomisstrategiat. Nuoremmat tutkimukseen osallistuneet eivät olleet kiinnostuneita sairaudesta, sen syistä tai vaikutuksesta elämäänsä. He keskittyivät sillä hetkellä oleellisiin asioihin elämässään kuten ajokorttiin,

armeijaan tai sosiaalisiin tapahtumiin. Vanhemmat tutkimukseen osallistuneet sen sijaan pohtivat enemmän tulevaisuuttaan ja sairauden vaikutuksia avioitumisen, perheen perustamisen, koulutuksen ja työttömyyden näkökulmasta. Sillä kenet nuoret haluavat osallisiksi tiedosta epilepsiastaan on yksilöllisiä eroja. (Admi – Shaham 2007.) Epilepsiasta kertominen on moniulotteinen päätös ja siihen vaikuttavat monet tekijät, kuten kohtausten yleisyys ja kavereiden kanssa vietetty aika (McEvan ym. 2003). Monille nuorista on vaikea kertoa koulukavereille ja opettajille sairaudesta (Eklund – Sivberg 2003.) Osa nuorista päättää paljastaa asian ja toiset haluavat pitää sairautensa pienen piirin tiedossa. Nuoret perustivat päätöksen kertomisesta tiedon saajan empatiakykyyn, tiedonsaajan mahdollisuuteen ymmärtää saamansa tietoa sekä oletukseen suhteen jatkumiselle tasa-arvoisena ja vastavuoroisena paljastuksen jälkeen. (Admi ym. 2009.)

Nuoret kertoivat, että ylihuolehtivien vanhempien huoli saattoi helpottua, kun vanhemmat saivat enemmän tietoa epilepsiasta ja siihen liittyvistä riskeistä. (McEwan ym. 2003.) Sairauteen liittyvä tieto vaikutti myönteisempänä asennoitumisena sairautta kohtaan. (Valizadeh ym. 2013.) Nuoret kertovat diagnoosin saamisen olleen helpotus, koska se auttaa heitä ymmärtämään kokemuksiaan. Jotkut nuoret kertoivat aktiivisesti itse etsivänsä tietoa epilepsiaan liittyen ja kirjoittavansa siitä koulussa. Tällainen tapa prosessoida epilepsiatietoa vahvisti nuorten itsetuntoa. Tutkimuksessa nuoret kuvaavat kokevansa helpotuksen tunnetta, kun lähellä olevat ihmiset tietävät miten kohtausten sattessa tulee toimia. Myös matkapuhelin, jolla lähellä olevat voivat heti hälyttää apua, loi turvallisuuden tunnetta toisille epilepsiaa sairastaville nuorille. (Eklund – Sivberg 2003.)

Lewis ym. (2013) mukaan hoidon kannalta korostuu tiedon oikea-aikaisuus, ymmärrettävyys ja yksilöllisen tilanteen huomioiminen. Lääkärin tai hoitajan jakamat kirjalliset ohjeet koettiin hyvänä tietolähteenä. Se, että lääkäri puhuu lääketieteellistä jargonia koettiin niin, että lääkäri haluaa pitää tiedot itsellään. Kun nuoret saivat oikeaa tietoa, he kokivat helpotuksen tunnetta ymmärtäessään mikä heitä vaivasi (Lewis – Noyes 2013; Eklund – Sivberg 2003).

5.2.4 Autonomia

McEwan ym. (2003) luokittelussa autonomian kehittyminen on pääluokan identiteetin muodostukseen liittyvät asiat alla. Autonomian kehittymiselle tutkimuksessa luokiteltiin alaluokat ovat ylisuojelevat vanhemmat, rajoitukset aktiviteetteihin, rajoitus yksityisyy-

teen ja nuoruuden aikaiset kokeilut. Ylisuojelevat vanhempiin liittyivät rajoittaminen, tarkastukset, reaktiot kohtauksiin, sisaruksista poikkeava kohtelu. Aktiviteetteihin liittyvät rajoitukset, jotka häiritsevät autonomian kehitystä ovat oma-aloitteinen rajoittaminen, turvallisuuteen liittyvät rajoitukset, pelko loukkaantumisesta tai hukkumisesta, lain asettamat rajoitukset, ajaminen. Yksityisyyden puutteen alaluokat jotka liittyivät autonomian kehitykseen ovat kylpeminen, vanhempien tarkastukset, kavereiden tarkastukset. Kokeilujen alaluokat olivat alkoholi ja uusien asioiden kokeilu. Jatkuva huolenpito voi rajoittaa nuoren yksityisyyden tunnetta, jonka nuoret kokivat kiusallisena. Myös Lewis – Noyes (2013) mukaan nuoret kuvaavat vanhempien huolen estävän nuoren itsenäistä päätösten tekoa ja rajoittavan nuoren tiedon saantia epilepsiasta. Nuoren autonomia omahoidon suhteen ei voi kehittyä, jos nuorelle ei anneta mahdollisuutta ottaa itse vastuuta ja häntä ei kannusteta siihen.

Yksin vastaanotolla käydessään nuoret saattavat keskustella vapaammin asioista, joista nuori ei vanhempien läsnä puhuisi. Tällöin nuori voi kertoa helpommin esimerkiksi kotona ilmenevistä ongelmista. (Lewis – Noyes 2013.) Hoitohenkilökunnan olisi hyvä tarkkailla vanhemman ja nuoren rooleja hoidon tuloksellisuuden näkökulmasta, jotta perheen sisäinen dynamiikka tukisi hoitoa eikä aiheuttaisi negatiivista vaikutusta nuoren hoitoon (Kyngäs 2000). Tunne, että nuori tulee kuulluksi ja huomioiduksi hoidossa vaikuttaa myönteisesti hoidon jatkuvuuteen (Lewis – Noyes 2013; Kyngäs 2000).

Voimakas hallinnantunne edisti nuoren kokeiluja. Eklundin ja Sivbergin tutkimuksessa kuvataan kontrollin tunnetta yhtenä nuorten selviytymisen strategiana. Se, että nuori koki kykenevänsä vaikuttamaan omaan tilanteeseensa, oli kontrollintunteen muodostumisessa olennaista. Hyväksytyksi tuleminen kaveriporukassa ja samojen asioiden tekeminen kuin muut saman ikäiset oli tärkeää, mikä johti nuoria kokeilemaan rajojaan kuten valvomaan myöhään ja kokeilemaan alkoholia. Nuoret kertoivat kokeneensa järkytystä havaittuaan haitallisia vaikutuksia seurauksena omasta käyttäytymisestään, mutta kertoivat myös oppineensa siitä jotain. Sopiva määrä kokeiluja on nuorelle hyväksi, koska nuoret aktiivisesti testasivat eri toimintatapojen vaikutusta elämäänsä. Jos vanhemmat olivat pitäneet pääosin huolta nuoren hoidosta lapsuuden aikana, oli luonnollista, että tämä vastuu siirtyi nuoruuden aikana nuorelle itselleen. Ymmärtääkseen vastuun itseltään ja hoidostaan nuoret tekivät kokeiluja myös omahoidon suhteen. Kokeilut olivat myös keino irtaantua vanhemmista (Eklund – Sivberg 2003).

Kannustava suhde on parempi kuin kontrolloiva ja rajoitteita luova hoitosuhde. Vanhempien tulisi sallia riittävästi fyysistä ja psyykkistä vapautta nuorille, vaikka pärjääminen olisi ajoittain kömpelöistä. Hoidon tulisi vaikuttaa mahdollisimman vähän nuoren elämää muuttavasti ja hoito tulisi suunnitella nuoren elämäntapaan sopivaksi yhdessä nuoren itsensä kanssa. (Kyngäs 2000). Esimerkiksi Chiun ym. (2014) tutkimuksessa nuoret kuvaavat kokeneensa vieraantuneensa kavereistaan sairauden aiheuttamien rajoitusten vuoksi ja haluavan elää elämäänsä samalla tavalla kuin muutkin ikäisensä.

5.3 Osallisuutta estävät tekijät

Osallisuutta estävien tekijöiden alaluokiksi muodostettiin kohtaukset, hoitoon liittyvät rajoitteet ja negatiiviset asenteet.

5.3.1 Kohtaukset

Kohtauksien aiheuttamat rajoitteet osallistua aktiviteetteihin tuli esiin useissa tutkimuksissa (Eklund – Sivberg 2003; Admi – Shaham 2007; Chiu 2014; McEvan ym. 2003; Lewis – Noyes 2013; Valizadeh ym. 2013). Tätä tukee myös havainto, että kohtausten tiheys on yhteydessä vähentyneeseen sosiaaliseen aktiivisuuteen (Gebauer-Bukurov 2014). Kohtauksiin liittyi pelkoa loukkaantumisesta, hukkumisesta ja itsensä nolaamisesta (Admi – Shaham 2007; McEvan ym. 2003). Osa nuorista on myös joutunut rikoksen kohteeksi kohtauksen aikana (McEwan ym. 2003).

Ajatus kohtauksesta tulevaisuudessa ahdistaa nuoria. Nuoret joutuvat käsittelemään monia vaikeita asioita kohtauksiin liittyen. (Admi – Shaham 2007; Eklund – Sivberg 2003; McEwan ym. 2003.) Kohtauksen ajankohdan ennustamattomuus lisää epävarmuuden tunnetta (Admi – Shaham 2007). Nuoret tiedostavat, että kohtauksen näkeminen saattaa järkyttää läsnäolijoita ja ovat huolissaan näiden reaktioista (McEwan ym. 2003; Admi – Shaham 2007). Kohtauksen jälkeen on vaikea keskittyä ja ymmärtää mitä on tapahtunut. Nuoret kertovat, että kohtauksen aikaisen kokemuksen kuvaaminen niille, joilla ei ole epilepsiaa on vaikeaa. (Eklund – Sivberg 2003) Noin puolet nuorista ei ollut koskaan huolissaan siitä mitä muut ajattelevat kohtauksista, siitä loukkaavatko he itseään kohtauksen aikana tai mahdollisesta uudesta kohtauksesta. (Valizadeh ym. 2013.)

Myös vanhempien ylihuolehtivuus korostui joidenkin nuoreen perheissä kohtausten jälkeen (Eklund – Sivberg 2003).

Nuoret itse rajoittavat osallistumista pelkojen ja huolten vuoksi. Osa nuorista ei käynyt discoissa tai juonut alkoholia, mutta yksikään ei pidättäytynyt television katsomisesta tai tietokoneella pelaamisesta, vaikka näilläkin on havaittu yhteys kohtausten laukeamiseen (Eklund – Sivberg 2003).

Epilepsiaa sairastavilla nuorilla oli serbialaisen tutkimuksen mukaan huonompi koulumestys kuin terveellä verrokkiryhmällä. Selkeimmin yhteys oli havaittavissa niillä epilepsiaa sairastavilla nuorilla, joilla oli huono kohtauskontrolli. Tutkimuksessa pohditaan mahdollisesti eron aiheutuvan sairauden aiheuttamista poissaoloista koulusta. (Gebauer-Bukurov ym. 2014). Toisessa tutkimuksessa (McEwan ym. 2003) nuoret eivät olleet havainneet epilepsian vaikuttaneen opiskeluun, lukuun ottamatta yhtä osanottajaa, joka raportoi joutuneensa jäämään kokeista pois kohtausten vuoksi.

5.3.2 Hoitoon liittyvät rajoitteet

Nuoret kuvaavat epilepsialääkityksen aiheuttavan haitallisia vaikutuksia, kuten väsymystä, unihäiriöitä, keskittymis- ja muistivaikeuksia, painon nousua ja ruokahalun muutoksia. Eräs nuori kuvaa lääkeyksityksen sivuvaikutuksia niin kuin olisi käynyt koko peruskoulun ”unessa”. Sopivan lääkeyksityksen löytäminen voi olla haastavaa ja vaati ylimääräisiä lääkäreissä käyntejä. Lääkeannoksen titraaminen saattaa olla tarpeen nuoren kasvun myötä yllättäenkin. Tytöt pohtivat lääkeyksityksen vaikutusta hedelmällisyyteen ja kuukautisiin. (Eklund – Sivberg 2003.) Lääkeyksityksen aiheuttamasta epämuodostumista sikiölle oli kerrottu nuorille ja siksi lääkeyksityksen aikana ei saanut tulla raskaaksi (Lewis – Noyes 2013). Lisääntymiseen liittyvät asiat mietityttävät erityisesti vanhempia nuoria (McEwan ym. 2003; Admi – Shaham 2007; Lewis – Noyes 2013). Huoli epilepsian periytymisestä omille lapsille on osalla nuorista mielessä (McEwan ym. 2003).

Lääkeyksitys ja hoitoon liittyvät velvoitteet aiheuttavat osalle nuorista erilaisuuden tunnetta (McEwan ym. 2003; Chiu 2014). Kohtauskontrollin parantamiseksi on tärkeää ottaa lääkkeet säännöllisesti sekä noudattaa säännöllisiä ruokailu- ja nukkumaanmenoajoja. Tämä rajoittaa joihinkin toimintoihin osallistumista. (Eklund – Sivberg 2003.) Nuoret kokivat lääkeyksityksen lopettamisen jälkeen enemmän vapautta tehdä mitä he halusivat ja

osallistua samoihin toimintoihin kuin muut saman ikäiset. He kokivat helpotuksen tunnetta hoitoon liittyvien aikataulujen ja kohtauksia provosoivien toimintojen välttämisen loppumisesta. Sivuvaikutusten loppuminen paransi elämää koulussa ja kotona. (Chiu 2014.)

Diagnosointi vaiheessa annettu epäselvä tieto saattaa johtaa väärinymmärrykseen. Nuoret eivät välttämättä itse tiedä miten kysyä epilepsiaan liittyviä kysymyksiä. Aina ei nuori myöskään ole halukas tai kykeneväinen sisäistämään saamaansa tietoa. (Lewis – Noyes 2013.) Nuoret mainitsevat lääkärin käyttämän lääketieteellisen terminologian, jota nuoret eivät ymmärrä (Eklund – Sivberg 2003; Lewis – Noyes 2013). Nuoret kokivat lääkärin ja hoitajien antavan käskyjä ja tekevän päätöksiä keskustelematta nuoren kanssa niistä. Suomalaisen tutkimuksen mukaan 60% nuorista kuvasi lääkärin olevan kiinnostunut vain sairauden hoitamisesta, ei nuoresta itsestään. (Kynäs 2000.) Ongelmaksi nähtiin se, että nuoret saivat vain lääkehoitoa epilepsiaan ja terveydenhoitoalan ihmiset olivat kiinnostuneita vain sairauden lääketieteellisestä hallinnasta. Sillä kuinka paljon aikaa lääkärillä on aikaa keskustella nuoren kanssa, oli merkitystä nuoren kokemukselle. Mikäli nuori ei koe hyötyvänsä hoidosta on mahdollista, että hän jättäytyy hoidosta pysyvästi. (Lewis – Noyes 2013.) Eräs nuori mainitsee, että ei uskalla kysyä avoimesti asioita seksiin ja alkoholin käyttöön liittyen, koska pelkää lääkärille syntyvää mielikuvaa nuoresta (Eklund – Sivberg 2003).

5.3.3 Negatiiviset asenteet

Koulun suhteen opettajan asenteella koettiin olevan merkittävin vaikutus koulunkäyntiin liittyen. Turvallisuuteen vedoten saatettiin nuorta kieltää osallistumasta esimerkiksi välitunnilla ulkoiluun, eristäen nuori muusta ryhmästä. Opettajiin liitetyt positiiviset kokemukset koettiin olevan enemmän yhden opettajan asenteista johtuvaa kuin koulun sääntöihin perustuvaa. Opettajilla saattaa nuorten mukaan olla taipumusta ylireagointiin. Kouluavustajalla oli koettu olevan estävä vaikutus ystävyssuhteiden muodostamiseen. (McEwan ym. 2003). Osa nuorista koki tulleen syrjityksi, koska opettajat pelkäsivät kohtauksia (Eklund – Sivberg 2003).

Epilepsiaan sairastuneet nuoret tiedostavat, että yhteiskunnallisella tasolla epilepsia tunnetaan huonosti. Nuoret ajattelevat epilepsiaan liitetävän negatiivisia mielikuvia kuten outous, häpeä ja ällötyvyys (Admi – Shaham 2009; Eklund – Sivberg 2003; McEwan ym. 2003.) Suurin osa nuorista raportoi kokeneensa kiusaamista ja sosiaalista eristämistä.

Kiusaaminen oli esimerkiksi nimittelyä. Kolmasosa raportoi tulleen suoranaisesti ystävänsä torjumaksi epilepsian vuoksi. Puolet nuorista pelkäsi erityisesti tulevansa tyttö- tai poikaystävänsä hylkäämäksi. (McEwan ym. 2003.) Erityisesti ikätovereiden taholta koettulla leimaamisella oli negatiivisia vaikutuksia nuorten hoitoon sitoutumiseen (Lewis – Noyes 2013). 63% niistä nuorista, jotka kokevat epilepsian uhaksi sosiaaliselle hyvinvoinnille osoitti heikkoa hoitomyöntyvyyttä (Kyngäs 2000).

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelua

Tulosten perusteella epilepsiaa sairastavat nuoret kokevat elävänsä pääosin normaalia elämää (Admi – Shaham 2007; McEwan ym. 2003.). Kontrollin tunne tilanteestaan, sairauden hyväksyminen ja positiivinen elämänasenne vaikuttavat myönteisesti nuoren elämään (Eklund – Sivberg 2003). Nuoret haluavat elää elämäänsä aivan kuten muutkin nuoret (Admi – Shaham 2007; Chiu ym. 2014; Eklund – Sivberg 2003). Se, että epilepsian hoito aiheuttaa nuoren elämään mahdollisimman vähän häiriötä, edistää nuoren osallisuutta. Läheiset ihmiset, ymmärrys ja tuki ovat positiivisia asioita nuoren elämässä käy ilmi myös tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksista. Epilepsiaa sairastaville nuorille, kuten muillekin ikätovereille, myönteinen kannustaminen, ymmärrys ja tuki ovat tärkeitä ja edistävät osallisuutta. Perhe ja ystävät ovat tärkeitä tuen antajia nuoren arjessa. Opettajien asennoituminen on merkittävä tekijä nuoren osallisuuden toteutumisen näkökulmasta koulumaailmassa. Lääkärin ja hoitajien tuki on sairauden hoitoon liittyvää tiedollista tukea. Tieto sairaudesta lisäsi ymmärrystä nuoren lähipiirissä ja vähensi ylireagoimista.

Epilepsia aiheuttaa monin tavoin rajoitteita nuoren elämään. Nuoret tarvitsevat tukea rajoitteiden kanssa selviytymiseen (Lewis – Noyes 2013). Pitkäaikaisesta sairaudesta saattaa aiheutua haasteita useilla osallisuuden tasoilla. Kohtauksien ja epilepsian hoidon aiheuttamat rajoitukset saattavat aiheuttaa eriytymistä ryhmästä, mikä voi vaikuttaa nuoren osallisuuden kokemukseen. Epilepsian vuoksi nuori saattaa olla myös aiheetta pois koulusta, pois jäämisen syynä voi olla omat tai toisten pelot kohtauksen uusiutumisesta.

Epilepsiaan sairastuneilla nuorilla on aiempien tutkimusten mukaan korkeampi riski sairastua masennukseen ja kohonnut itsemurhariski terveisiin verrokkeihin nähden. Sairastuneen nuoren masennukseen viittaavat oireet saatetaan jättää huomioimatta tai nähdä ne normaalina reaktiona. Epilepsian diagnosoinnin yhteydessä tulisi kiinnittää huomiota myös nuoren psyykkiseen ja psykososiaaliseen hyvinvointiin. (Baker 2006.) Muiden reaktiot ja mielikuvat vaikuttavat nuoren omaan asennoitumiseen sairautta kohtaan. Muiden ihmisten negatiiviset mielikuvat, syrjivä asennoituminen sekä sairauden tai kohtausten mieltäminen "ällöttävinä" tai "outoina" vaikuttavat nuorten mielikuvaan sairaudesta. Nuoret myös havainnoivat näitä negatiivisia mielikuvia ja asenteita (Admi – Shaham 2007; Eklund – Sivberg 2003). Stigmatisoitumisella on yhteys nuoren aiempiin kokemuksiin, joissa on tullut leimatuksi tai syrjityksi (Admi – Shaham 2007). Laajemmalla tasolla ihmisten asenteet ovat kulttuurisidonnaisia ja epilepsiaa sairastavien nuorten stigmatisoituminen on todennäköisesti yhteydessä yhteiskunnan käsityksiin ja normeihin, erityisesti kulttuurisidonnaisiin uskomuksiin kielteisistä tai kartettavista aiheista ns. tabuista. Kokemukseen syrjinnästä on riippuvainen siitä millaisessa kulttuurisessa ympäristössä nuori elää ja minkälaisia mielikuvia ympäristö hänen sairaudestaan nuorelle peilaa.

Ruotsalaisessa tutkimuksessa (Eklund – Sivberg 2003) mainitaan itsenäisen tiedonhaun internetistä ja epilepsiaa käsittelevien esseiden kirjoittamisen vaikuttavan myönteisesti itsetuntoon Internetin käyttö on 2000-luvun alusta kasvanut räjähdysmäisesti. Nuoret hankkivat ja julkaisevat tietoa internetissä aktiivisesti. Nuoret voivat itse hakea tietoa kysymyksiinsä ilman, että heidän tarvitsee mennä lääkäriltä kysymään. Tämä voi olla nuoren kannalta hyvä asia, hänen ei tarvitse odottaa lääkärille pääsyä vaan voi itse hankkia tietoa omaan tilanteeseensa liittyen. Toisaalta verkossa liikkuva materiaali on monin osin tarkastamatonta, ja internetissä liikkuu paljon paitsi oikeaa tietoa niin myös väärä tietoa, myös leimaavien mielipiteiden sekä tarkoitushakuisesti järkyttävän materiaalin julkaisu on mahdollista. Sillä millaista tietoa nuori aktiivisesti etsii, sekä sillä miten hän osaa arvioida ja suhteuttaa tiedon oikeellisuutta voi olla merkitystä siinä minkälaisia mielikuvia nuori sairaudestaan sisäistää. Kirjallisuuskatsauksessa ei käynyt ilmi millainen vaikutus internetillä tai sosiaalisella medialla on epilepsiaa sairastavan nuoren osallisuuteen.

6.2 Luotettavuus ja tutkimusetiikka

Tutkimusetiikka huomioitiin katsauksen kaikissa vaiheissa noudattamalla hyviä tieteellisiä menettelytapoja eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä,

tulosten tallentamisessa ja esittämisessä. Toisten tekemään työhön viitataan asianmukaisilla lähdeviittauksilla. Samoin hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaista on yksityiskohtainen suunnitelma, toteutus ja raportointi tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. (Kuula 2006:34-35; TENK 2012.). Opinnäytetyö tarkastettiin plagioinnin tunnistamiseksi Turnit-ohjelmalla.

Kielipoikkeama on luotettavuuteen vaikuttava tekijä tutkimuksen laadun kannalta (Kangasniemi ym. 2013.) Kirjallisuuskatsauksemme kaikki tutkimusartikkelien julkaisukieli on englanti, joten kielipoikkeamalla saattaa olla merkitystä tulosten tarkastelussa, mikä voi vaikuttaa luotettavuuteen katsauksessa.

Osallisuus käsitteenä on moniulotteinen ja siihen liittyvät merkitykset vaikuttivat analyysivaiheessa olevan vuorovaikutuksessa keskenään ja osallisuuteen vaikuttavien tekijöiden suhteiden kuvaaminen osoittautui luokitteluvaiheessa haastavaksi. On mahdollista, että sairaanhoitajaopiskelijoina meillä ei ole ollut osallisuuden teorian täydellistä ymmärrystä luokittelun perustana, mikä saattaa olla vaikutusta havaintokykyymme sisällönanalyysissä ja vaikuttaa tämä kirjallisuuskatsauksen analyysin tuloksien luotettavuudessa.

Osa kirjallisuuskatsauksen artikkeleista oli 2000-luvun alusta (Eklund – Sivberg 2003; McEvan ym. 2003; Kyngäs 2000) päädyimme kuitenkin ottamaan tutkimukset mukaan, koska uudempaa vastaavaa ainestoa ei löytynyt. Suomalaisen tutkimuksen kohteena oli hoitomyöntyvyys (compliance), jolla tarkoitetaan sitä, että potilas noudattaa lääkärin antamia määräyksiä hoidossa. Tällainen näkemys voidaan mieltää vanhakantaiseksi. Hoitosuhteen kehittyessä enemmän tasa-arvoiseksi puhutaan hoitoon sitoutumisesta (adherence), jossa näkökulma on potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välisen neuvottelun tuloksena saavutettu yhteisymmärrys hoidon käytännöistä. (Pitkälä – Savikko 2007.). Mahdollisesti hoitosuhde Suomessa on kehittynyt tasa-arvoisemmaksi ja nykypäivänä tutkimuksen tuloksista osa saattaisi olla erilainen kuin 2000-luvun alussa. Hoitosuhdekulttuurin kehittymistä on mahdollisesti tapahtunut myös kansainvälisellä tasolla.

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista suurin osa oli laadullisia tutkimuksia. Joten tulokset kuvaavat vain pienen joukon vastauksia. Lisäksi kolmessa laadullisessa tutkimuksessa (Admi – Shaham 2007; Eklund – Sivberg 2003; McEvan ym. 2003) vastaajien sukupuolet eivät olleet tasaiset, vaan naissukupuoli oli voimakkaammin edustettuna. Tämä saattaa vaikuttaa alkuperäistutkimuksien tulokseen ja tutkimuksissa saattaa korostua naisukupuolelle ominaiset kokemukset. Ne nuoret, joiden suhtautuminen sairautta kohtaan

on negatiivinen tai kieltävät sairauden olemassa, tuskin myöskään ovat myöntäviä osallistumaan sairautta koskevaan tutkimukseen (McEwan ym. 2003). Kirjallisuuskatsauksemme tutkimuksissa on mahdollisesti korostettua niiden nuorten mielipiteet ja kokemukset, joilla ei suuria vaikeuksia sairauden kanssa selviytymisessä ole. Myös sillä saattaa olla merkitystä myös kirjallisuuskatsauksen tulosten luotettavuuteen.

Kirjallisuuskatsauksessamme tuloksia voidaan hyödyntää osana epilepsiaa sairastavien nuoren hoitotyötä. Toivomme tuloksien lisäävän lukijan ymmärrystä epilepsian psykososiaalisista vaikutuksista epilepsiaa sairastavan nuoren elämässä. Opimme, että pitkäaikaissairaana nuoren kohtaamisessa on tärkeä huomioida kokonaisvaltaisuus, jolloin nuori saa kokea tulleen kohdatuksi merkityksellisenä yksilönä ja oman elämänsä asiantuntijana ei diagnoosina, oireina tai lääkityksenä. Samanlainen kokonaisvaltainen tapa kohdata potilas yksilönä on sovellettavissa laajemmin kaikkiin potilas- ja ikäryhmiin.

Lähdeluettelo

Aaltonen, Marjo – Ojanen, Tuija – Vihunen, Ritva – Vilén, Marika 1999. Nuoren aika. Porvoo: WSOY.

Admi H. – Shaham B. 2007. Living with epilepsy: ordinary people coping with extraordinary situations. *Qualitative Health Research*. 17(9):1178-87

Alila, Antti – Gröhn, Kari – Keso, Ilari – Volk, Raija 2011. Sosiaalisen kestävyuden käsite ja mallintaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:1. Luettavana sähköisesti <http://julkari.fi/bitstream/handle/10024/112317/URN:NBN:fi-fe201504224532.pdf?sequence=1>

Chiu YP – Lee TY – Lin KL – Laadt VL 2014. Adjusting to a seizure-free "new normal" life following discontinuation of antiepileptic drugs during adolescence. *Epilepsy & Behavior*. 33:54-8.

Creative and Inclusive Finland – Luova ja osallistava Suomi. 2016. Verkkodokumentti. <<http://www.cifinland.fi/>> Luettu 9.10.2016

Collins, S. 2011. The psychosocial effect of epilepsy on adolescents and young adults. *Nursing Standard* 43(25): 48-56.

Baker, GA 2006. Depression and suicide in adolescents with epilepsy. *Neurology* vol 66(6), Supplement 3:5-12.

Eklund, Pernilla G. – Sivberg, Bengt. 2003. Adolescents' lived experience of epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing*. 35(1):40-9.

Epilepsialiitto. 2016. Verkkodokumentti. <www.epilepsia.fi/nuoren-epilepsia> Luettu 12.1.2017.

ETENE-julkaisuja. Sosilaali- ja terveysalan eettinen perusta. 2011. Verkkodokumentti. <www.etene.fi/Julkaisut>. Luettu 9.10.2016.

Gebauer-Bukurov K – Markovic J – Sekulic S – Bozic K. 2015. Social competence among well-functioning adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 42:54-60.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hoitotyön tutkimussäätiö. 2017. <<http://www.hotus.fi/hotus-fi/nayttoon-perustuva-toiminta#sthash.2gKMINVo.dpuf>>

Kangasniemi, Mari – Utriainen, Kati – Ahonen, Sanna-Mari – Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen Eeva. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013. 25 (4), 291-301.

Kettunen, Tarja – Kivinen, Tuula 2012. Osallisuus hoitotyön kehittämisen suunnannäyttäjänä. *Tutkiva hoitotyö* 10(4):40.

Kohonen, Kirsi – Tiala, Toni (toim.) 2002. Kuntalaiset ja hyvä osallisuus. Lupaavia käytäntöjä kuntalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien edistämiseksi. Sisäasianministeriö. Suomen Kuntaliitto. Helsinki.

Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerus.

Kyngas H. 2000. Compliance with health regimens of adolescents with epilepsy. *Seizure*. 9(8):598-604.

Kyngäs, Helvi – Rissanen, Marianne 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. *Hoitotiede*. 13(4):198-206.

Kälviäinen, Reetta – Ansakorpi, Hanna – Flander, Sanna – Immonen, Arto – Keränen, Tapani – Kivistö, Juho – Peltola, Jukka . 2014. Käypä hoito- suositus. *Epilepsia* (aikuiset). Duodecim.

Kälviäinen, Reetta – Bendel, Stepani – Jonsson, Henna – Keränen, Tapani – Kurola, Jouni – Salmi, Tapani – Tuunainen, Arja (toim.) Käypä hoito- suositus. 2016. Epileptinen kohtaaminen (pitkittynyt; status epilepticus) Duodecim.

Kälviäinen, Reetta – Keränen, Tapani 2014. *Epilepsia*. Teoksessa *Neurologia*. Toim. Duodecim.

Leemann, L. & Hämäläinen, R.-M. 2015. Asiakasosallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla www.thl.fi/sokra.

Leino-Kilpi, Helena – Mäenpää, Inger – Katajisto, Jouko 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta - Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. STAKES. Raportteja 299.

Lewis, Sheila – Noyes, Jane 2013. Effective process or dangerous precipice: qualitative comparative embedded case study with young people with epilepsy and their parents during transition from children's to adult services. *BMC Pediatrics*. 13(1): 169-169.

Makkonen, Katri – Pynnönen, Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtiö. *Duodecim*. 123:225–30.

Malmivaara, Antti 2008. Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus vaikuttavuudesta – Apuväline terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille, tutkijoille ja päättäjille. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 45:273-278.

McEvan, M.J. – Espie, Colin A. – Metcalfe, Julie – Brodie, Martin J. – Wilson, Margaret 2003. Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure* 13(1):15.31.

Pitkälä, Kaisu – Savikko, Niina 2007. Potilaan sitoutuminen hoitoon. *Pääkirjoitus. Duodecim*. 123:501–2.

Raivio, Helka – Karjalainen, Jarno 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline - palvelut ovat. Teoksessa *Osallisuus - oikeutta vai pakkoa?* Era, Taina (toim.) Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156/2013, Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sähköisesti saatavilla <http://publications.theseus.fi/handle/10024/64153>

Rytkönen, Minna – Kaunisto, Merita – Pietilä, Anna-Maija 2016. Nuorten osallisuuden toteutumisen tasot sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalveluissa. *Tutkiva hoitotyö*. 14(4):31-38.

Sand – Sjaastad – Haug – Bjälle. 2006. Ihminen – fysiologia ja anatomia. Sanoma Pro.

STM. 2016. Verkkodokumentti. <<http://stm.fi/osallisuuden-edistaminen>> Luettu. 24.2.2017.

Storvik-Sydänmaa, Stiina – Talvensaari, Helena – Kaisvuo, Terhi – Uotila, Niina. 2012. Lapsen ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012 . Verkkodokumentti. <www.tenk.fi> Luettu 12.1.2017.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL 2016. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/sokra>> Luettu 9.10.2016.

Tornivuori, Anna – Kasén, Anne – Kosola, Silja 2014. On siistiä saada enemmän vastuuta. *Suomen lääkäri*. 46(69):3095-3098.

Valizadeh L – Barzegar M – Akbarbegloo M – Zamanzadeh V – Rahiminia E – Ferguson C 2012. The relationship between psychosocial care and attitudes toward illness in adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 27(1):267-71, 2013.

World Health Organization 2016. Epilepsy. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/> päivitetty 02/2016

Osallisuutta estävät ja edistävät tekijät

Osallisuutta
edistävät
tekijät

Psykososiaalinen tuki

- Läheiset ja sosiaali- ja tereydenhuollon ammattilaiset, opettajat
- Kaverien tuki, parisuhde
- Hoitomyöntyvyys
- Turvallisuuden tunne
- Selvitymisstrategia

Normaaliuden tunne

- Sairauden tunnottomuus
- Elämä ei poikkea muiden ikätoverien elämästä
- Kohtauksettomuus edistää normaaliuden tunnetta

Epilepsiatieto

- Edistää myönteistä asennoitumista sairautta kohtaan ja vähentää huolia
- Kenelle kerrotaan, milloin, miksi
- tiedon oikea-aikaisuus, ymmärrettävyys ja yksilöllisen tilanteen huomioiminen

Autonomia

- Itsetunnon kehittyminen
- Sairauden ottaminen itsehallintaan
- Kokeilut
- Vanhempien ylihuolehtivuus vaikeuttaa
- Kontrollintunne omassa elämässä

Osallisuutta
estävät
tekijät

Kohtaukset

- Rajoittaa osallistumista
- Riski turvallisuudelle
- Ajankohtaa ei voi ennakoida, kohtaus voi tulla milloin tahansa
- Huoli, häpeä, pelko

Hoitoon liittyvät rajoitteet

- Lääkityksen sivuvaikutukset
- Aiheuttaa erilaisuuden tunnetta
- Vaikeudet vuorovaikutuksessa hoidossa estää tiedonkulkua
- Vaikeudet tiedon vastaanottamisessa

Negatiiviset asenteet

- Kiusaaminen
- Yhteiskunnan huono tietoisuus epilepsiasta
- Ymmärtämättömyys aiheuttaa negatiivista asennoitumista
- Stigmatisoituminen

Kirjallisuus katsauksen artikkelien kuvaus

Tutkimus	Tarkoitus	Menetelmä	Otos	Keskeiset tulokset
Living with epilepsy: ordinary people coping with extraordinary situations. Admi H. – Shaham B. 2007.	Tutkimuksen tarkoitus syventää tietoutta elämästä kroonisen sairauden kanssa.	Elämäkaari-tutkimus	15-24-vuotiaat, n=14	Epilepsialle ei haluta antaa keskeistä roolia joka päivässä elämässä. Selviytymiskeinot ovat muuntuvia, ja yhteydessä sosiaaliseen stigmaan ja käytännön seurauksiin.
Adjusting to a seizure-free "new normal" life following discontinuation of antiepileptic drugs during adolescence. Chiu YP – Lee TY – Lin KL – Laadt VL 2014.	Tutkia kuinka nuoret sopeutuvat normaalielämään epilepsian jälkeen ja kuinka antiepileptisen lääkityksen lopettaminen vaikuttaa tässä dynaamisen kasvun ja kehityksen vaiheessa.	Laadullinen tutkimus	14-17-vuotiaat, n=11	Tärkeimmät esiin nousseet teemat: 1.Vapauden tunne -sivuvaikutuksista, hoidosta 2.Itsesäätelyn sitoutuminen kohtausten välttämiseksi 3.Suojelu/turva läheisten taholta.
Adolescents' lived experience of epilepsy. Eklund, Pernilla G. – Sivberg, Bengt 2003.	Tutkia epilepsiaa sairastavien nuorten kokemuksia elämästään epilepsian kanssa ja heidän sopeutumista taitojaan.	Laadullinen tutkimus	13-19-vuotiaat, n=13	Kokemus kontrollin tunteesta, tuesta ja nuoren omista kokeilusta ovat yh-

				teydessä sairauden aiheuttaminen rasitteen kokemiseen.
<p>Social competence among well-functioning adolescents with epilepsy.</p> <p>Gebauer-Bukurov K – Markovic J – Sekulic S – Bozic K. 2015.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida hyvän toimintakyvyn omaavien epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalista kompetenssia terveen verrokiryhmän tuloksiin.</p>	Määrällinen tutkimus	12-19-vuotiaat, n=90	Tutkimuksessa havaittiin yhteys huonon kohtauskontrollin ja vähentyneen sosiaalisen aktiivisuuden ja huonomman koulumenestyksen välillä.
<p>Effective process or dangerous precipice: qualitative comparative embedded case study with young people with epilepsy and their parents during transition from children's to adult services.</p> <p>Lewis, Sheila – Noyes, Jane 2013.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia kommunikaatiota, tiedon tarvetta ja kokemuksia tiedon saannista nivelvaiheessa, nuorten siirtyessä lasten sairaanhoidon puolelta aikuisten sairaanhoidon piiriin.</p>	Laadullinen tutkimus.	<p>13-19 vuotiaat,</p> <p>Case 1: Nuortet n=15, Vanhemmat n=1</p> <p>Case 2: Nuori vanhempi parit n=6</p> <p>N=30</p>	Hoidon onnistumisen näkökulmasta tärkeää on hoidon jatkuvuus, ikätasoinen ja yksilökeskeinen kommunikaatio ja toistuva tiedonsaanti.

Compliance with health regimens of adolescents with epilepsy. Kyngas H. 2000.	Kerätä tietoa Suomalaisen epilepsiaa sairastavien nuorten hoitomyöntyvyydestä ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä.	Määrällinen tutkimus.	13-19-vuotiaat, n=232	Hyvä motivaatio, voimakas normaaliuden tunne, tuloksien saavuttaminen hoidosta, subjektiiviset seuraukset, jaksaminen ja tahdonvoima, tuki vanhemmilta, lääkäreiltä ja hoitajilta, positiivinen asenne sairautta kohtaan, ja uhan puute sosiaalista ja psyykkistä hyvinvointia kohtaan, ei pelkoa komplikaatioista ja ei pelkoa kohtauksista selittivät hyvää hoitomyönteisyyttä.
Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods.	1.Kuvailla nuorten kokemuksia epilepsian sairastamisesta 2.Lisätä ymmärrystä epilepsian havaittavissa olevista vaikutuksista nuoreen	Laadullinen tutkimus	12-18-vuotiaat, n=22	Liittyvät toisten nuorten hyväksyntään ja autonomian kehitykseen.

McEvan, M.J. – Espie, Colin A. – Metcalfe, Julie –Brodie, Martin J. – Wilson, Margaret 2003.	3.Löytää muutoksia QOL:ssa matkalla aikuisuuteen 4.Esittää conceptionaalinen kehys epilepsian sairastamisesta nuoruudessa			
The relationship between psychosocial care and attitudes toward illness in adolescents with epilepsy. Valizadeh L – Barzegar M – Akbarbegloo M – Zamanzadeh V – Rahiminia E – Ferguson C 2012.	Arvioida psykososiaalisen tuen ja asenteen sairautta kohtaan suhdetta epilepsiaa sairastavilla nuorilla.	Määrällinen tutkimus.	10-18-vuotiaat, N=74	Psykososiaalisen tuen ja sairautteen asennoitumisen välillä havaittiin merkittävä positiivien korrelaatio.

Tiedon haun kuvaus

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Otsikon perusteella valittu	Tiivistelmän perusteella	Kokotekstin perusteella valittu
<i>Medic</i>	Nuori AND epilepsia	19	2	0	0
<i>Medline</i>	Epilepsy AND nursing AND adolescents	44	38	30	1
<i>Cinahl</i>	Epilepsy AND nursing AND adolescents	19	12	9	6
<i>Chocrane</i>	Epilepsy AND nursing AND adolescents	15	6,		0